ITEM 140 : SOINS PALLIATIFS – COMMUNICATION ET QUESTIONS ÉTHIQUES

Questions éthiques/légales/sociétales lors des phases palliatives :
- Limites de la médecine à guérir : réflexion sur **l'obstination déraisonnable**
- Limites de la médecine à soulager toutes les souffrances : **pratiques sédatives** de fin de vie
- Limites de l'autonomie d'une personne/expression de la volonté : moyens d'assurer le **respect des décisions** du patient

Législation	**Loi de Claeys Léonetti** (2016) : renforce les lois préexistantes (Léonetti 2005 notamment) - Tout acte diagnostic/thérapeutique/préventif nécessite l'information et le consentement du patient - Interdiction de toute obstination déraisonnable : légitime l'arrêt ou la non-introduction de traitements « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » - **Pour le patient hors d'état d'exprimer sa volonté** : limitation de soins suite à une procédure collégial - Devoir du médecin d'assurer la continuité des soins, l'accompagnement, le soulagement de tout inconfort - Droit du malade à donner des directives anticipées ou à exprimer sa volonté via une personne de confiance - Droit à la **sédation profonde et continue** à la demande du patient en cas de souffrance réfractaire ou de limitation de soins susceptible d'entraîner une souffrance insupportable	
	Directives anticipées	- Peut être rédigée par toute personne majeure (possible aide du médecin) - Document écrit, daté, signé, révocable/modifiable à tout moment, durée de validité **illimitée** - Portée à la connaissance du médecin par la personne de confiance, ses proches, le médecin traitant ou tout autre médecin, conservées dans un registre national - Doit être pris en compte dans la décision de limitation/arrêt de traitement - Contraignantes et s'imposent au médecin (sauf urgence vitale avant évaluation complète, directives inappropriées ou non-conformes à la situation médicale) - En l'absence de directive : recueil du témoignage de la personne de confiance
	Personne de confiance	- Parent, médecin traitant ou proche du patient majeure (la personne concernée peut refuser) - Révocable ou révisable à tout moment - Désigné par écrit papier libre, daté et cosigné par le patient et la personne de confiance - Rôles : assistance et accompagnement, outien, garant des directives anticipées, **rôle de consultation** (son avis, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées) - Levée du secret médical vis-à-vis de la personne de confiance - La personne de confiance n'a pas d'accès direct au dossier du malade sur sa propre demande
Communication	- **Ecoute++** : propositions ajustées au patient : questions ouvertes, temps de silence, disponibilité (comportement non-verbal), vocabulaire adapté, reformulation - **Annonce de PEC palliative** : graduée, difficile, assumer l'incertitude concernant l'avenir, objectif de soins centrés sur la qualité de vie / l'accompagnement, réponse aux inquiétudes concernant les symptômes, discuter de la proportionnalité des traitements, respecter les mécanismes de défense / représentations de la réalité du patient - **Etapes de l'annonce** : préparer le cadre/contexte, recueillir ce que sait déjà le patient et ce qu'il veut savoir, annoncer, s'adapter au vécu du patient, préparer l'avenir - **Détresse** = expérience émotionnelle désagréable, psychologique/sociale/spirituelle, influençant sur la capacité à faire face, d'intensité fluctuante. A recueillir/accompagner, peut générer un sentiment d'impuissance du soignant	
	Mécanismes psycho-adaptatifs	Evitent l'effondrement psychique, inconscients, fluctuants, imprévisibles : à respecter - **Régression** : recours à un état de bien-être hors tension (efforts minimums, tranquillité) - **Dénégation** : refus partiel de la réalité (représentation de la maladie propre au patient) - **Déni** : blocage psychotique complet de la réalité - **Dissociation** : pulsion de vie/projets en opposition à la réalité de la maladie/des conséquences - **Projection** : colère projetée sur un autre objet/motif pour évacuer l'angoisse - **Déplacement** : sujet de préoccupation anodin au 1°plan du discours (au détriment de la maladie) - **Sublimation** : création/partage
	Stratégies d'ajustement	- Efforts cognitifs/émotionnels/comportementaux pour maitriser le stress de la maladie - Adaptation de la représentation de la maladie, du soutien social, gestion des sentiment/émotions ➔ Accompagner / aider à adapter ces stratégies

Relation	- **Relation empathique** : identifier/légitimer/accueillir les moments d'émotion, favoriser le partage du vécu, valoriser/encourager les efforts/ressources du patient : disponibilité, aide, soutien, continuité de prise en charge - **Posture d'accompagnant** : adaptabilité aux situations individuelles, ajustement permanent, attention aux mécanismes de défense des soignants (mensonge, banalisation, esquive, fausse réassurant, rationalisation, évitement, dérision…) - **Place de l'entourage** à valoriser (expériences antérieures, connaissances), associer les proches aux entretien (avec l'accord du patient), accompagner les proches au même titre que les patients ➝ Entendre ses limites personnelles, savoir chercher une aide interdisciplinaire/orienter vers une équipe de soins pal	
Refus de TTT	**Clinique**	- Recherche de facteurs altérant le jugement (troubles cognitifs/psy), souffrance psychique/spirituelle - Réexpliquer la situation +/- recourir à une aide extérieure, s'assurer du **refus éclairé** - Recherche de **facteurs pouvant altérer le jugement** : troubles cognitifs ou psychiatriques, état de souffrance globale, évaluer la qualité de vie, prendre en compte les mécanismes défensifs (annonce) - **Projet de soin adapté** : refus de TTT ≠ refus de soin
	Relationnel	- Communiquer malgré l'impact émotionnel du refus de TTT, relation de confiance - Comprendre/respecter les motivations/valeurs entrainant le refus : histoire personnelle, facteurs de vulnérabilité/détresse, position idéologique/religieuse, souhait de non-obstination ou de mourir
	Légalement	**Code de la santé publique** : toute personne peut refuser un traitement - Le suivi/accompagnement reste assuré par le médecin, sauvegarde de la dignité/qualité de vie - En cas de mise en danger de la vie : décision réitérée dans un délai raisonnable - Procédure inscrite dans le dossier médical, construction d'un **projet de soin partagé** avec le patient
Souhait de mourir	**Discussion** : motifs de la demande (douleurs, qualité de vie, peur), facteurs déclenchants (perte d'espoir, annonce brutale), différencier souhait de limitation/de soulagement/de sédation profonde/d'euthanasie Evaluer la **temporalité** du souhait de mort (ancienne/réactionnelle, demande actuelle/anticipatoire si aggravation) Prise en charge des facteurs entrainant la demande potentiellement réversibles (douleurs/symptômes, anxiété)	
	Légalement	Réponses respectant le cadre législatif : - PEC des symptômes, amélioration de la qualité de vie (TTT non-médicamenteuses) - Limitation/arrêt de certains TTT : interdiction d'obstination déraisonnable - Information sur l'intérêt d'une personne de confiance/directives anticipées, les structures de prise en charge palliative, la possibilité de sédation profonde continue
Situations concernées	**Hydratation artificielle**	- Pas de consensus. Délibération centrée sur le malade, prolongation artificielle de la vie - L'arrêt d'hydratation diminue les sécrétions, la conscience, la diurèse **- Légalement** : possible arrêt de l'hydratation si considérée comme une obstination déraisonnable - Si **poursuivie** : apport de 500mL/j suffit, possible voie sous-cutanée - **Hygiène buccale et soins de bouche** réguliers indispensables (évite la sensation de soif)
	Nutrition artificielle	- Délibération au cas par cas, peut être arrêtée du point de vue légal - Dimension affective importante, représentations/significations variées **- Recommandations de cancérologie** : pas de début de nutrition artificielle si espérance de vie < 3 mois et atteinte fonctionnelle permanente sévère (indice de Karnofsky ≤ 50% ou PS ≥ 3). En cas d'initiation de nutrition artificielle = réévaluation à 15 jours - Si **arrêt de nutrition artificielle :** disparition de la faim en 24-48h, puis asthénie/somnolence
	Transfusion	- Nécessaire à la survie dans certaines hémopathies (myélodysplasies, aplasies chroniques) ➝ Considérée comme soin de support (lutte contre la fatigue/dyspnée liée à l'anémie - **En phase palliative avancée**, considérer le bénéfice/risque : difficultés d'accès aux transfusions, rendement transfusionnel inefficace sur la qualité de vie… - **Concentrés plaquettaires** à réserver à des indications symptomatiques en soins pal (arrêt d'un saignement possiblement résolutif : amélioration du confort)
	Antibiotiques	- Réflexion sur la proportionnalité des traitements en soins pal - Peuvent être limités/refusés en situation aigue : prolongation artificielle de la vie - Possible but symptomatique (lutte contre les odeurs / douleurs) ➝ En fin de vie, **non-systématiques en cas d'infection** : possible traitement symptomatique seul
	Corticoïdes	- **TTT symptomatique (coanalgésie, orexigène)** en fin de vie : **dose minimale efficace** - Peuvent être limités si prolongation artificielle de la vie (lutte contre HTIC si tumeur cérébrale)
	Anti-coagulants	- Bénéfice/risque variable selon l'indication (prévention primaire/secondaire, TTT curatif) - Evaluer le risque de complication hémorragique / le retentissement sur la qualité de vie
	Anti-tumoraux	- Avancées thérapeutiques sur les dernières années : amélioration de la survie/qualité de vie - RCP pour réflexion collégiale sur le bénéfice/risque

<table>
<tr><td rowspan="3">Délibération</td><td colspan="2">Si personne apte à exprimer sa volonté = prise de décision par le patient (principe d'autonomie)
Si patient ne veut/peut pas décider = décision prise par le médecin (réflexion personnelle et collective)
➝ Pas de hiérarchie entre les personnes participant à la discussion (question d'ordre éthique)</td></tr>
<tr><td>Etapes</td><td>- Anticiper / laisser le temps de saisir les enjeux / recueillir les informations
- Identifier et énoncer la problématique
- Argumentaire individuel pour construire son opinion : registre relatif à la maladie, à la personne et son environnement, au cadre légal et de soins, à sa propre subjectivité
- Echange et débats avec différents acteurs (patient, proches, professionnels de santé)
- Analyse globale de la situation : réunions d'équipe, procédure collégiale dans le cas de limitation/arrêt de soins chez le patient en incapacité de s'exprimer :
- Conclure : décision motivée retranscrite par écrit
- Information du patient et des proches, responsabilité médicale</td></tr>
<tr><td>Procédure collégiale</td><td>. Si patient incapable d'exprimer sa volonté (décision de limitation/arrêt des investigations/TTT)
. Ou si pronostic vital engagé à court terme et demande de sédation profonde et continue
. Ou pour un refus d'application des directives anticipées (si inappropriées/non conformes)

- Procédure engagée à l'initiative du médecin/de la personne de confiance/de la famille/d'un proche
- Décision prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soin
➝ Avis motivé d'au moins un médecin consultant sans lien hiérarchique avec le médecin référent
➝ Possible avis d'un 2e consultant demandé par un des médecins si jugé utile
- Décision inscrite dans le dossier médical, concise mais précise (traçabilité obligatoire)</td></tr>
</table>